



Les troubles autistiques sont un obstacle à l'accès aux soins. Un projet infirmier propose des pistes pour sensibiliser le monde médical

Eviter le renoncement aux soins

SOPHIE DUPONT

Autisme (I) ► Pour des personnes atteintes du trouble du spectre de l'autisme (TSA), le rendez-vous médical peut virer au cauchemar. A tel point que certain·es renoncent aux soins ou attendent d'avoir de graves problèmes de santé avant de consulter. La maître d'enseignement Delphine Roduit et le professeur Jérôme Favrod, de l'Institut et Haute Ecole de santé la Source, ont développé le projet ICI-TSA, financé par une fondation privée, qui sensibilise le monde médical et propose des outils pour améliorer l'accès à la consultation médicale dans le canton de Vaud. L'enjeu de santé public est important. Un pour cent de la population est concernée par un trouble du spectre autistique (TSA), qui n'est pas toujours diagnostiqué. Interview.

Pourquoi l'accès aux soins est-il compliqué pour les personnes avec troubles du spectre autistique?

Delphine Roduit: Les personnes concernées par les TSA ont un grand besoin de prévisibilité. Elles ont de la difficulté dans la communication et la relation mais elles sont aussi très sensibles à l'environnement sonore et lumineux. Ces spécificités rendent la consultation médicale très compliquée. La perception de la douleur est également différente. En cas d'hypersensibilité, un simple toucher peut être très douloureux. Un stéthoscope froid sur le torse peut être perçu comme

une brûlure par exemple. Et il est souvent difficile de savoir quand consulter. Souvent, les personnes touchées par ces troubles nous disent qu'elles ont constamment mal et ne savent pas si leur douleur nécessite un rendez-vous médical.

Jérôme Favrod: Si la consultation est trop abrupte, la personne ne le supporte pas et ne va pas réussir à rester jusqu'au bout, ce qui engendre des multiples rendez-vous. Beaucoup évitent les généralistes, les dentistes, les gynécologues. Avec le risque de passer à côté de diagnostics somatiques ou psychiatriques. Pour celles qui présentent des déficiences, les professionnel·les recourent à des anesthésies générales pour de simples examens, comme un IRM. Nous savons pourtant qu'en préparant la consultation, on peut éviter un grand nombre d'anesthésies.

«De petites adaptations suffisent pour rendre une consultation accessible»

Jérôme Favrod

Quelles sont les pistes?

J.F.: De petites adaptations suffisent pour rendre une consultation accessible. Une hygiéniste dentaire a par exemple fortement réduit le recours aux anesthésies en permettant aux patient·es avec TSA de venir découvrir le cabinet avant,

de s'asseoir sur le fauteuil et de manipuler les instruments. Les rendez-vous tôt le matin permettent d'éviter la salle d'attente, source d'angoisse. Pour les personnes hypersensibles à la lumière et au bruit, fermer une fenêtre ou baisser un store fait toute la différence.

D.R.: Adapter la communication est très important. Les professionnel·les gagnent du temps en entrant dans la logique de l'autre. Lorsque le rendez-vous fonctionne bien, la personne va revenir. Les personnes concernées mettent également en place des stratégies. Une des paires praticiennes qui a vécu des expériences traumatisantes dans le milieu des soins propose sur son site internet¹ des petites cartes de visite qui expliquent l'autisme, les spécificités de la personne et comment réagir. L'objectif est de pouvoir les tendre à son médecin ou au personnel d'accueil lorsqu'on a de la peine à s'exprimer.

Vous proposez une formation en ligne pour mettre en place des solutions concrètes...

J.F.: Beaucoup de professionnels n'ont aucune idée des problèmes rencontrés par les personnes avec un TSA. Le projet ICI-TSA proposera dès la fin du mois une formation gratuite en ligne, destinée à toute personne intéressée. Les trois modules de formation donnent des explications sur les TSA, amènent à comprendre ce qui se joue dans une consultation médicale et proposent des outils pratiques.

Genève

Le Courrier
1211 Genève 8
022/ 809 55 66
<https://lecourrier.ch/>

Medienart: Print
Medientyp: Tages- und Wochenpresse
Auflage: 7'081
Erscheinungsweise: 5x wöchentlich



Seite: 9
Fläche: 105'719 mm²

Auftrag: 3005687
Themen-Nr.: 536.013

Referenz: 83512986
Ausschnitt Seite: 2/3

Conseillez-vous également les professionnels sur le terrain?

D.R.: Nous avons collaboré avec le département vulnérabilité et médecine sociale d'Unisanté pour former le personnel d'accueil et soignant. La priorité a été mise sur l'accompagnement lors de la vaccination contre le Covid et les tests. Nous avons visité les lieux en compagnie d'une personne avec TSA pour proposer des adaptations. Nous

avons également rencontré les équipes et créé une pocket card (*carte que les soignants gardent dans leur poche, nldr*) avec des informations utiles.

J.F.: Un des enjeux du projet est de mettre en lien les personnes concernées et leurs proches avec les médecins, les responsables d'institution, les éducateurs·rices, pour créer une communauté de pratique. Notre rêve serait de créer une

liste de médecins généralistes qui utiliseraient dans leurs cabinets notre logo ICI-TSA, pour affirmer que toutes et tous sont accueilli·es. |

¹www.communique-autisme.ch

Les deux expert·es se sont exprimé·es dans le cadre d'un cycle de conférence consacré à la santé et au handicap, organisé par le réseau Neurodev-Participation sociale des personnes avec troubles neurodéveloppementaux.



Jérôme Favrod et Delphine Roduit ont développé le projet ICI-TSA qui sensibilise le monde médical à l'accès aux soins des personnes atteintes de troubles autistiques. SDT



«Quand nous venons consulter, c'est sérieux»

«Je ne sais jamais si je suis légitime ou non d'aller chez le médecin. Je suis peu sensible à la douleur. Quand je me suis déchiré les ligaments des deux chevilles, j'ai mis deux semaines à aller consulter. Cela me faisait mal, mais je supportais. On m'a forcée à y aller.» Le témoignage de Jennifer Ribeiro, 33 ans, diagnostiquée autiste Asperger, qui a accepté de se livrer par entretien vidéo pour *Le Courrier*, est assez emblématique de ce que vivent les personnes avec un trouble du spectre autistique (TSA).

«En tant qu'autistes, on passe notre vie à prendre sur nous, à aller contre nos ressentis. Si l'on s'écoutait, on resterait chez nous sans contacts sociaux. Avec la douleur, c'est pareil, je prends sur moi tant que je peux fonctionner», précise Cédric Goedecke, qui témoigne à ses côtés. L'homme de 53 ans a donc marché pendant un mois avec une fracture à la cheville et des tendons déchirés, avant que cela soit découvert. «J'étais allé chez le médecin. Celui-ci m'avait renvoyé chez moi avec des antidouleurs. Quand il a vu le diagnostic un mois plus tard, il m'a dit que je ne m'étais pas assez plaint pour qu'il puisse imaginer un diagnostic aussi sérieux», poursuit-il.

Ces incompréhensions

font partie de leur quotidien. «Quand un médecin me demande si j'ai mal quand il me touche, je ne sais pas quelle réponse il attend. Je ne supporte pas qu'on me touche et certains points très sensibles me font toujours mal», explique Jennifer Ribeiro. Pour savoir quand consulter, elle évalue l'impact qu'une douleur a sur son mental. «Après qu'on m'a retiré une dent de sagesse, j'ai eu une grosse infection. Quand je suis devenue très désagréable avec mon fils et que j'ai eu envie de tout casser dans la maison, je suis retournée chez le dentiste.»

Le moment de la consultation est une véritable épreuve. Pour mieux gérer sa hantise des cabinets médicaux, Cédric Goedecke prépare minutieusement ses rendez-vous: «Je consulte tous les sites internet sur mes symptômes pour connaître les diagnostics possibles avant d'aller consulter. Je supporte mieux les examens quand je comprends exactement à quoi ils servent.» Pour éviter l'angoisse de la salle d'attente, il demande de patienter à l'extérieur. Et il n'hésite pas à insister auprès des médecins pour qu'ils et elles reformulent leurs explications.

Jennifer Ribeiro consulte plus souvent depuis qu'elle peut prendre rendez-vous sur inter-

net. «Au téléphone, je sens que la secrétaire est stressée, je n'ai pas le temps de réfléchir.» Avec le temps, elle a appris à oser dire ce dont elle a besoin: lumière baissée, un casque pour éviter le bruit, et être avertie avant tout geste médical. «Quand on me touche sans que je le remarque, je peux partir en crise. La sensation d'avoir une main posée sur moi reste, même lorsque la personne l'a retirée.» Des petits aménagements peuvent suffire, selon elle. Chez un dentiste au Portugal, un casque de réalité virtuelle et de la musique lui ont fait vivre sa consultation sans aucune angoisse. «C'était un soin assez lourd mais je n'ai rien senti, j'ai pu me déconnecter complètement», se réjouit-elle.

Tous les deux appellent le monde médical à s'adapter aux TSA. «Si une personne autiste vient consulter, c'est sérieux. Cela nous demande tellement que nous ne venons pas pour rien», insiste Cédric Goedecke. Pour Jennifer Ribeiro, c'est une question de santé mentale. «Tous ces efforts pour parvenir à se rendre chez le médecin ont des conséquences immenses pour les personnes autistes. On peut se trouver avec des dépressions profondes, voire des dépressions profondes, qui nous empêchent de consulter. C'est un cercle vicieux», conclut-elle. **SDT**